

TELETHON 



## **RAPPORT D'ACTIVITÉ 2022**

Du 1<sup>er</sup> juillet 2022 au 30 juin 2023

## Table des matières

Le mot des vice-présidents .....	3
Wort der Vizepräsidenten .....	4
La parola dei Vicepresidenti .....	5
La Fondation.....	6
Le conseil de fondation.....	8
Collecte de fonds .....	10
Actions en Suisse romande.....	12
La famille ambassadrice.....	13
L'édition 2022, une magnifique mobilisation .....	14
Una stagione Telethon...per riportare al centro le malattie rare .....	16
Aktionen in der Deutschschweiz.....	18
Ma collecte, un immense succès .....	19
Attributions 2022 .....	20
Communication.....	26
Résultats des actions menées .....	28
États financiers 2022 .....	31

## Le mot des vice-présidents

C'est à deux têtes que nous avons présidé le conseil de fondation du Téléthon en 2022. C'est donc à quatre mains que nous écrivons ces quelques lignes. En effet, suite au départ de notre prédécesseur après 10 ans et l'arrivée de trois nouveaux membres en quelques mois, il nous paraissait important de stabiliser l'équipe bénévoles de neuf membres au sein du conseil. En 2023, nous allons poursuivre avec cette formule, tout en recherchant activement le ou la futur-e président-e de notre fondation.

Deux vice-présidents, un tessinois et un romand, pour représenter les régions les plus mobilisées pour lever des fonds en faveur des personnes touchées par une maladie génétique rare. Une année 2022 qui a retrouvé les couleurs d'une mobilisation extraordinaire, des bénévoles enthousiastes et créatifs pour renouer avec le succès. **Un immense merci** à tous les bénévoles, sapeurs-pompiers, société de jeunesse, association et club ainsi qu'à nos donateurs. **Grâce à vous, nous pouvons faire circuler l'espoir auprès des personnes touchées et leurs familles.**

Le public répond toujours présent sur nos manifestations ainsi que lors de nos différentes actions. Malgré tout, le résultat financier est sans équivoque : les gens donnent, mais ils donnent moins. Il est de notre devoir en tant que fondation de tenir compte de cette situation avec lucidité et de préparer les prochaines années avec



une vision claire. Les sollicitations pour soutenir des causes, toutes louables, sont innombrables et le porte-monnaie de chacun n'est pas extensible.

Soutenir nos associations et fondations bénéficiaires et leur apporter la plus grande stabilité financière possible est notre priorité.

Notre modèle de récolte de dons est unique, et cette fête populaire qu'est le week-end du Téléthon chaque année début décembre nous motive tous à donner le meilleur de nous-mêmes. Nous nous réjouissons de vous retrouver en 2023 et de vous présenter le livre illustré qui prendra place sur les stands. Vive le Téléthon !

Eric Cochard

Vice-président de la FTAS

Claudio Del Don

Vice-président de la FTAS

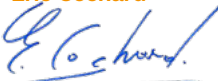
## Wort der Vizepräsidenten

Nachdem wir den Vorsitz des Stiftungsrates des Telethon 2022 gemeinsam geführt haben, schreiben wir auch diese Zeilen gemeinsam. Nach dem Weggang unseres Vorgängers nach 10 Jahren und der Ankunft von drei neuen Mitgliedern innerhalb weniger Monate schien es uns wichtig, das ehrenamtliche Team aus neun Mitgliedern im Rat zu stabilisieren. 2023 werden wir mit diesem Konzept weitermachen und aktiv den zukünftigen Präsidenten oder die zukünftige Präsidentin unserer Stiftung suchen.

Zwei Vizepräsidenten, einer aus dem Tessin und einer aus der Westschweiz, um die Regionen zu vertreten, die sich bei der Sammlung von Spenden für Menschen, die an einer seltenen genetischen Krankheit leiden, am stärksten mobilisieren. Im Jahr 2022 kam es erneut zu einer aussergewöhnlichen Mobilisierung, mit begeisterten und kreativen Volunteers, um an den Erfolg vergangener Ausgaben anzuknüpfen. **Ein riesiges Dankeschön** an alle Volunteers, Feuerwehrleute, Knabenschaften, Vereine und Clubs sowie an unsere Spender. **Dank Ihnen können wir den betroffenen Personen und ihren Familien Hoffnung schenken.**

Die Öffentlichkeit ist bei unseren Veranstaltungen und unseren verschiedenen Massnahmen immer zur Stelle. Trotz allem ist das Finanzergebnis unmissverständlich: die Leute spenden, aber sie spenden weniger. Es ist unsere Aufgabe als Stiftung, dieser Situation mit Weitsicht Rechnung zu tragen und die kommenden Jahre mit einer



**Eric Cochard**  
  
Vizepräsident der STAS

klaren Vision vorzubereiten. Alle Aufrufe zur Unterstützung eines guten Zwecks sind loblich und sie sind zahlreich, doch das Budget der meisten Menschen ist begrenzt.

Unsere Priorität ist es, unsere Vereine und die begünstigten Stiftungen zu unterstützen und ihnen grösstmögliche finanzielle Stabilität zu bieten.

Unser Modell zur Spendensammlung ist einzigartig und das Telethon-Wochenende, das jedes Jahr Anfang Dezember stattfindet und an ein Volksfest erinnert, motiviert uns, unser Bestes zu geben. Wir freuen uns, Sie 2023 wiederzusehen und Ihnen an den Ständen das Bilderbuch zu präsentieren. Es lebe der Telethon!

**Claudio Del Don**  
  
Vizepräsident der STAS

## La parola dei Vicepresidenti

Nel 2022 abbiamo presieduto il Consiglio di fondazione di Telethon a due teste: è quindi a quattro mani che scriviamo queste righe. In seguito alle dimissioni del nostro predecessore dopo dieci anni nonché all'entrata nel Consiglio di fondazione di tre nuovi membri in pochi mesi, ci sembrava importante stabilizzare la squadra di nove volontari in seno al Consiglio. Nel 2023 continueremo in questo modo, proseguendo al tempo stesso attivamente la ricerca del futuro o della futura presidente della nostra Fondazione.

Due vicepresidenti, uno ticinese e uno romando, per rappresentare le Regioni che maggiormente si mobilitano per la raccolta fondi in favore di coloro che soffrono di una malattia genetica rara. Un 2022 che ha visto il ritorno di una mobilitazione straordinaria, con volontari pieni di entusiasmo e di creatività che hanno contribuito al successo della campagna di solidarietà.

**Un grandissimo grazie** va dunque a tutti i volontari, corpi pompieri, giovani esploratori, associazioni e club, come pure a tutti i nostri donatori: **è grazie a voi che possiamo continuare a infondere speranza alle persone colpite da una malattia genetica rara e alle loro famiglie.**

La popolazione risponde sempre in modo generoso alle nostre numerose manifestazioni e alle nostre diverse iniziative; ciononostante, il risultato finanziario parla chiaro: le persone donano, ma in misura minore rispetto a quanto accadeva in passato. La nostra Fondazione deve tenere conto con lucidità di tale situazione e prepararsi ad affrontare i prossimi anni con una visione



chiara; le richieste di sostegno a favore di altre cause, altrettanto meritevoli, sono innumerevoli e le disponibilità di tutti noi sono sempre più limitate.

La nostra priorità è quella di continuare a sostenere le associazioni e la fondazione beneficiarie di Telethon, garantendo loro la maggiore stabilità finanziaria possibile.

Il nostro modello di raccolta fondi è unico e il week-end di Telethon, che si svolge ogni anno all'inizio di dicembre, costituisce una grande festa popolare e solidale, che motiva tutti noi a dare il meglio di noi stessi. Ci ralleghiamo di rivedervi nel 2023 e di presentarvi il libro illustrato che prenderà posto sulle bancarelle. Evviva Telethon!

**Eric Cochard**  
  
Vicepresidente della FTAS

**Claudio Del Don**  
  
Vicepresidente della FTAS

## La Fondation

**La Fondation Téléthon Action Suisse (FTAS) a pour principale mission de venir en aide aux personnes résidentes en Suisse atteintes de maladies génétiques rares et à leurs familles.**

Pour atteindre ce but, la FTAS distribue les dons récoltés à des organisations d'aide sociale ou de recherche scientifique active dans le domaine des maladies génétiques rares, en particulier à l'Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires (ASRIMM), à l'Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana (MGR), et à la Fondation Suisse de Recherche sur les Maladies Musculaires (FSRMM).

De plus, la Fondation Téléthon Action Suisse s'engage à diffuser l'information sur les maladies génétiques rares afin de faire connaître et reconnaître leur existence et leurs conséquences sur la vie des malades et de leurs familles.

Depuis sa création, la Fondation Téléthon Action Suisse met tout en œuvre, dans toute la Suisse, pour accomplir sa mission et sa conviction que l'amélioration des conditions de vies des personnes atteintes et de leurs familles est possible.

Engagée dans la recherche scientifique

comme dans l'accompagnement des malades, à travers ses aides financières, elle agit de façon indépendante, uniquement guidée par l'urgence de maladies évolutives et de l'intérêt des malades.

**Plus qu'une exigence, la transparence est pour nous une éthique.**

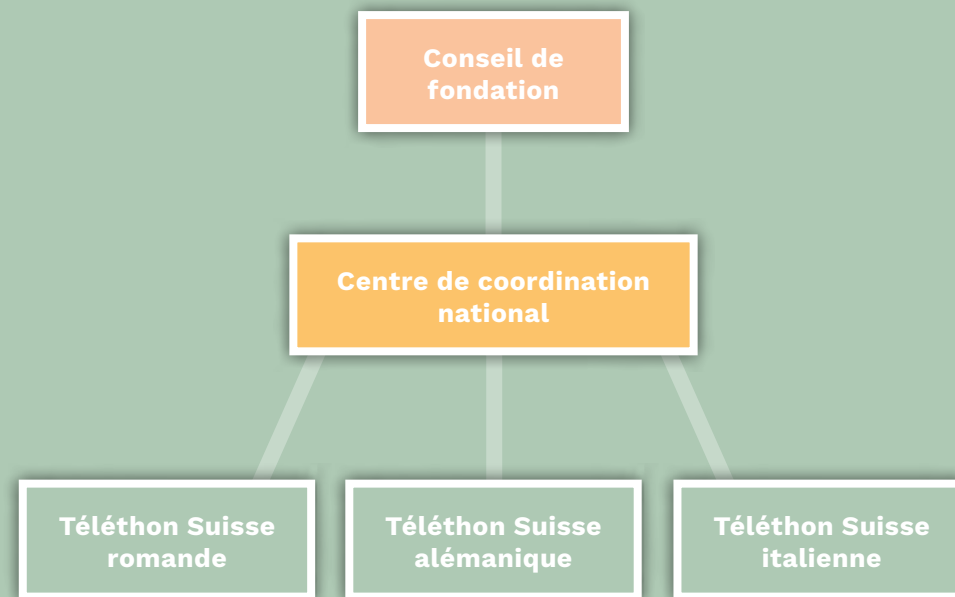
La Fondation Téléthon Action Suisse s'engage à rendre compte fidèlement à ses donateurs sur l'utilisation des dons. Elle s'appuie sur la compétence de salariés et de bénévoles tous engagés au service du combat collectif contre la maladie.

## Centre de coordination

Le centre de coordination national de la Fondation Téléthon Action Suisse (FTAS) se situe à Yverdon-les-Bains et se compose de 3 collaboratrices à temps partiel (2.0 ETP). C'est de ce lieu névralgique que fusent les idées les plus audacieuses qui permettent au Téléthon de se renouveler, de progresser, et de proposer années après années des projets qui motivent nos bénévoles à s'investir.

Depuis octobre 2020, la partie Suisse alémanique est également pilotée depuis Yverdon-les-Bains. La Suisse italienne peut quant à elle s'appuyer sur deux personnes à un petit pourcentage, dont le mandat comprend la gestion de la communication et la coordination des événements.

## Organigramme



## Oragnisateurs de manifestations

Près de 500 manifestations rendues possibles grâce à environ 5'000 bénévoles





## Le conseil de fondation



**Eric Cochard**  
Vice-président  
du conseil de fondation  
*Maître ramoneur  
officiel*



**Claudio Del Don**  
Vice-président  
du conseil de fondation  
*Microbiologiste*



**Jean-François Borgeaud**  
Membre  
*Directeur  
d'établissement  
scolaire*



**Perrine Castet**  
Membre  
*Professeure assistante,  
Faculté de Médecine,  
Université de Genève*



**Camilla Ghiringhelli**  
Membre  
*Avocate et notaire*



**Hanspeter Hagnauer**  
Membre  
*Conseiller en  
investissement*



**Claudia Ricci**  
Membre  
*Diététicienne  
en oncologie*



**Blaise Van Poucque**  
Membre  
*Conseiller technico-  
commercial*



**Enrico Zuffi**  
Membre  
*Économiste*

## Le conseil de fondation

Le conseil de fondation est composé de 9 membres bénévoles. Il se réunit deux fois par année et veille à la bonne gouvernance de la fondation. Il décide des attributions financières dans le strict respect de ses statuts, accepte les budgets et les comptes annuels et joue aussi un rôle important de communication, de représentation et de sensibilisation en s'appuyant sur son comité constitué des vice-présidents.

Le conseil de fondation, dans son rôle d'organe législatif, révisé périodiquement la politique, la stratégie et l'organisation de la fondation pour la pérennisation et le développement de nos activités.

## Les missions de la fondation

- Favoriser le **progrès** de la recherche scientifique dans le domaine des maladies génétiques rares en attribuant une part des fonds recueillis aux projets **scientifiques**
- Participer à l'amélioration de la **qualité de vie** des malades et de leurs familles
- Promouvoir une politique de **sensibilisation** du public
- Adopter une politique de **transparence** dans la gestion des fonds, en publiant régulièrement des comptes rendus sur ses activités

## Collecte de fonds

Basé sur une collecte de fonds unique, la Fondation Téléthon Action Suisse organise depuis 35 ans une récolte annuelle avec des **manifestations organisées dans toute la Suisse.**

C'est un véritable rendez-vous qui est attendu chaque année. Pour les organisateurs, c'est l'occasion d'animer une région, un village.

Ces organisations fonctionnent avec leur réseau local (restaurateurs, commerces, agriculteurs, école, sociétés et autorités locales, etc) et font preuve d'une inventivité et d'une adaptabilité fantastiques.

C'est véritablement une incroyable famille qui s'anime et se met en place chaque année avec une fidélité exemplaire.

**Les bénévoles sont une ressource inestimable.** Leur contribution n'a pas

de prix. C'est le plus grand trésor de la fondation. Nous ne pourrions jamais assez les remercier. Sans eux, rien ne serait possible.

En parallèle aux manifestations, la fondation sollicite ses fidèles donateurs et partenaires par :

- un traditionnel courrier papier envoyé une à deux fois par année maximum
- un mailing électronique également une à deux fois par année maximum
- des publications régulières d'appel aux dons sur les réseaux sociaux

La fondation a choisi de ne pas faire du démarchage dans la rue ou par téléphone.

35 ans de mobilisation

200'000  
donateurs

## La dernière année de notre mascotte en peluche...

Les peluches du Téléthon, c'est une tradition en Suisse depuis 1996 et ces jolies boules de poils garnissent les stands de nos bénévoles pour le plus grand bonheur des petits et des grands.

Collectionneurs, enfants, impossible de dire combien de foyers suisses possèdent une ou plusieurs éditions de notre mascotte.

Au moment de leur dire *Au revoir*, c'est surtout une immense **MERCI** que nous avons envie de leur adresser. Car elles ont rempli fidèlement leur mission de récolter des dons en faveur des personnes touchées par une maladie rare. Parfois sans même connaître précisément notre mission, de nombreux parents, grands-parents, marraines et parrains ou tout simplement copains ont fait le geste d'ouvrir leur porte-monnaie pour acquérir une de ces craquantes boules de poils. Doudou éternel ou temporaire, compagnon fidèle, voir jouet pour animal de compagnie, peu importe. Elles ont porté haut les couleurs du Téléthon et nous ont permis de poursuivre notre mission.

Ce n'était pas une décision facile de changer de produit d'appel aux dons. Tout comme nos bénévoles et le public, au Téléthon, nous sommes très attachés aux peluches. Effectuer un changement aussi important n'est bien sûr pas sans risque et nous en sommes conscients. Mais il nous semblait fondamental, tant au centre de coordination qu'au conseil de fondation, de proposer un produit d'appel aux dons plus en accord avec nos valeurs et notre conviction que l'éco-responsabilité concerne tout un chacun. C'est aussi cela, être une entreprise sociale et travailler pour l'avenir.

**Alors au revoir et Merci, Jules, Justine, Jerryson et tous les autres.**

Et bienvenue à Lilly la belette qui sera la mascotte de l'an prochain et illustrera notre nouveau livre et le stylo Caran d'Ache.



### Un grand merci à :

L'atelier Eventail de la fondation Lavigny en charge de l'expédition de nos peluches

Nicole Devals, illustratrice à Champagne (VD) qui a décliné notre mascotte avec ses magnifiques dessins

Notre partenaire IMPORTEXA, notre fournisseur de peluches

Swiza notre fournisseur de couteaux

## Actions en Suisse romande

### Les ambassadeurs du Téléthon

La fondation peut compter sur un réseau « d'ambassadeurs » dont le rôle principal est de se rendre sur les diverses manifestations dans le but de transmettre de vive voix nos remerciements. Cette visite est également l'occasion de rappeler aux organisateurs et à leur équipe les objectifs de la fondation, de communiquer ses actualités et partager ses succès. En contrepartie, l'ambassadeur saura offrir une écoute attentive et bienveillante afin de prendre

en compte les éventuelles suggestions, remarques ou doléances et de les transmettre au centre de coordination. Il est ce lien précieux et indispensable qui permet à cette belle machine de fonctionner harmonieusement.

Afin que leur mission de représentation puisse être remplie avec succès, le centre de coordination veille à entretenir un lien étroit et régulier avec chacun de ses ambassadeurs.

### Nos bénévoles, notre trésor

Le cœur de notre action, ce sont nos bénévoles ! Leur engagement années après années force le respect. Plus de 80% des recettes sont récoltées sur le terrain, dans les diverses manifestations organisées par les sapeurs-pompiers, les jeunesses campagnardes et d'autres associations ou groupes, réunis pour lever des fonds en faveur des personnes touchées par une maladie génétique rare, le premier week-end de décembre. Dans le froid, le vent et la neige, ils sont présents, réchauffés par une soupe aux pois, de la raclette ou du vin chaud, mais surtout par la certitude que leur action servira à redonner le sourire et l'espoir aux familles touchées par la maladie.

### Un immense merci !



Le SDIS du Nord Vaudois, à Yverdon

## La famille ambassadrice

Le rôle de famille ambassadrice est très important pour la fondation Téléthon et cette année, c'est la famille Bourgeois, de Bovernier (VS), qui a partagé avec nous son histoire et sa vie quotidienne avec leur fils Aaron, 13 ans, atteint d'une myopathie. Aaron, Océane, Carole et Yvan (et le chien Rusty) ont été des moteurs durant toute cette année, allant même jusqu'à solliciter un contact à la RTS, ce qui nous a permis d'avoir un joli sujet au 19h30, ce qui est très rare. La thématique de l'année était l'inclusion scolaire, et des sujets concrets ont pu être tournés dans la classe d'Aaron et auprès d'autres familles. Les interventions de chacun ont pu mettre en lumière les défis concrets de l'inclusion et les disparités rencontrées entre les cantons et les différents établissements scolaires.



Traditionnellement, c'est par la séance photo que démarre cette année d'exposition et de témoignage. Une image que nous utilisons sur l'affichage et les nombreux supports visuels. Après l'appréhension et la timidité vient le moment où chacun se prend au jeu et porte avec fierté les messages et les missions du Téléthon. Aaron, lui, a toujours été très à l'aise pour répondre aux questions des journalistes et passer des messages sur les réseaux sociaux. Il était très fier de son rôle. Dès l'automne, les Bourgeois ont répondu présents dans les médias, très mobilisés en Valais et partout en Suisse romande. Une expérience forte et de nombreux moments intenses partagés avec l'équipe du Téléthon, les bénévoles et les autres familles.

Grâce à leur rôle de famille ambassadrice, c'est aussi toute la commune de Bovernier qui a organisé son premier Téléthon et mobilisé la population derrière Aaron et toutes les personnes touchées par une maladie génétique rare. Un moment très émouvant pour la famille Bourgeois.

Nous sommes très reconnaissant à la famille Bourgeois de nous avoir permis de vivre cette année 2022 à leurs côtés. **Merci de tout coeur à Aaron, Océane, Carole, Yvan et Rusty.**



La commune de Bovernier a organisé son premier Téléthon et a récolté plus de Fr. 12'000.-



Aaron a rempli son rôle avec une grande aisance dans les médias. Peut-être une nouvelle vocation ?



## L'édition 2022, une magnifique mobilisation

Quel bonheur de retrouver des conditions normales et de voir fleurir en plein hiver tous les stands de nos bénévoles ! La mobilisation 2022 a été magnifique et le Téléthon a retrouvé le public dans les villes et les villages de Suisse romande après la pandémie.

La motivation sans faille de nos bénévoles et l'enthousiasme dont ils ont fait preuve nous conforte chaque année que notre récolte de dons est unique, dans les rencontres, les collaborations et les échanges solidaires qu'elle génère. C'est une inspiration constante pour le conseil de fondation et le centre de coordination.

Jules le renard était bien présent sur les stands, et nos bénévoles se sont arrachés la dernière peluche d'une longue série. Une belle histoire avec une mascotte à poils depuis 1996, une histoire qui évolue vers une mascotte illustrée pour l'an prochain... Une nouvelle aventure pour le Téléthon.

En regardant les images prises lors de cette édition, nous voyons les yeux qui brillent, la joie et la satisfaction de mener année après année une action solidaire concrète.

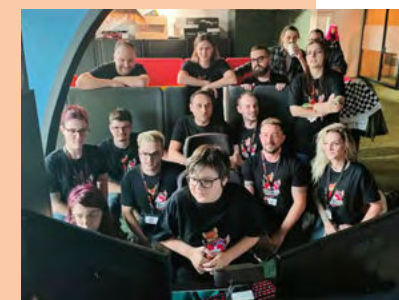
A Genève, Saint-Imier, Chavornay, Charmey, Fully, Yverdon, que vous soyez pompiers, samaritains, jeunes du Semo-Nord, joueurs du GSHC, association ou personnes touchées par la maladie, **vous avez illuminé ce week-end des 2 et 3 décembre 2022. Un immense merci à vous tous !**



## Zoom sur le Téléthon Suisse Gaming

25 streamers se sont réunis pendant 5 jours à Explorit à Yverdon. Ils se sont relayés en ligne presque 24h/24 et ont animé leur chaîne Twitch avec des parties endiablées, des défis et des animations. Le samedi du Téléthon, plusieurs jeunes touchés par une maladie neuromusculaire ont été accueillis par les gamers pour découvrir leur univers et partager des parties endiablées de Mario Kart.

Cette manifestation fait figure d'exception, tout d'abord parce qu'elle permet de toucher un public jeune (tout comme le Téléthon des Jeunes), mais présente aussi la particularité de réunir un très grand nombre de petits dons numériques. Les petits ruisseaux faisant les grandes rivières, c'est plus de Fr. 9'000.- que l'équipe du Téléthon Suisse Gaming a récolté. Bravo à eux !



## Conférence : le jeu vidéo, vecteur d'inclusion

Dans le cadre de cette manifestation, une conférence a réuni des intervenants de grande qualité, spécialistes et gamers. Dans la salle Exploria de Explorit, cette événement diffusé en live sur Twitch a permis de mettre un éclairage sur des questions comme : Comment jouer avec un handicap ? Où trouver les manettes, souris et autres accessoires adaptés ? Pourquoi jouer en réseaux ? Comment ? Sur quels jeux ? Quel impact (positif et/ou négatif) sur la santé, physique et mentale ?



## Una stagione Telethon...per riportare al centro le malattie rare

**Dopo due stagioni di Telethon contraddistinte dalla pandemia di COVID-19, è stato finalmente possibile programmare vari eventi senza incertezze o disdette dell'ultimo minuto. Anche durante la campagna 2022, sono stati nuovamente molti i volontari che hanno contribuito alle numerose manifestazioni, dai mercatini natalizi agli eventi nelle piazze.**

Come da tradizione, l'inizio dei mesi più intensi della campagna Telethon è stato lanciato con il ringraziamento a tutti gli attori e volontari della (difficile) edizione 2021. Ad inizio settembre, a Sementina è stato organizzato un momento di incontro con le testimonianze di Leo, Angelica e Tony, affetti da una malattia genetica rara. Il giornalista Patrick Mancini ha condotto attraverso l'evento molto toccante, che ha reso tutti consapevoli dell'importanza della raccolta fondi che da lì a poco sarebbe ripartita a pieno regime.



Ottima presenza alla serata di ringraziamento dei volontari della campagna 2021, impreziosita da toccanti testimonianze

Dopo la classica partecipazione al Summer Festival 22 di Cugnasco a metà settembre, i preparativi si sono concentrati su Telethon Vola, questa volta in collaborazione con le Porte Aperte di Rega.



### Telethon Vola – Una giornata indimenticabile

Il 1. ottobre si è così tenuta un'edizione straordinaria di Telethon Vola, supportata grandiosamente da Rega che ha festeggiato parallelamente le sue porte aperte. L'evento ha richiamato alla Base aerea militare di Locarno oltre 14'000 (!) curiosi e appassionati di volo. Al mattino le persone affette da malattie rare e utenti dell'Associazione malattie genetiche rare (MGR) hanno avuto l'occasione di effettuare voli panoramici in elicottero e in aereo. Dalle ore 10.00 sono stati numerosi gli ospiti che hanno a loro volta festeggiato il battesimo del volo. All'evento, riuscitissimo, hanno contribuito numerosi partner di lunga data di Telethon Vola, per la gioia di grandi e piccoli. Una particolare menzione va dedicata ai Motociclisti Ticinesi che hanno coordinato la parte gastronomica e hanno potuto versare a fine manifestazione a Telethon CHF 8'000.—. A loro va un grande ringraziamento.



Un grande partner a Telethon Vola 2022 – la Rega

Claudio Del Don al Summer Festival a Cugnasco, un evento a cui Telethon è invitata con regolarità. Grazie agli organizzatori!

### Ritornata la maratona per un grande weekend Telethon...sotto la pioggia

Dopo numerosi di anni di assenza, il weekend di Telethon è stato accompagnato da una maratona radiofonica con i partner Teleticino e Radio 3i. Il 2-3 dicembre 2022 si è svolto un finesettimana molto emozionante. Accanto al villaggio natalizio di Telethon si sono avvicendanti al centralino telefonico numerosi VIP, tra cui vari consiglieri di Stato, consiglieri nazionali e agli Stati e numerosi attori della società civile. Sono stati molti i cittadini che durante la due-giorni hanno telefonato al numero verde per effettuare la loro promessa di donazione. La collaborazione con Teleticino e Radio 3i si è dimostrata appassionante, divertente e molto proficua e verrà proseguita anche nel corso di quest'anno!



Numerosi i VIP al telefono (da sinistra a destra): Raffaele De Rosa (Consigliere di Stato), Marina Carobbio (Consigliera agli Stati), Michele Bertini (Presidente Telethon nella Svizzera italiana) e Claudio Zali (Consigliere di Stato).

La maratona si è tenuta in concomitanza con il villaggio natalizio di Telethon, in Piazza Rezzonico a Lugano. Questo è stato organizzato nuovamente dai motociclisti Harley e Indian, i quale come da tradizione si sono esibiti durante la giornata di sabato in uno spettacolare corteo di Babbi Natale sulle moto. La parte gastronomica è stata assicurata dall'eccezionale team del Grott Mobil. Gnocchi, polenta, spezzatino, formaggi e raclette: nulla è mancato ai palati fini durante il finesettimana solidale. Purtroppo non è mancata anche la pioggia. Subito dopo

il corteo questa ha accompagnato i festeggiamenti, riducendo un po' l'affluenza nel capannone che fortunatamente ha tenuto i vari visitatori al caldo e all'asciutto. Per l'anno in corso tutti gli attori sono confermati mentre sono previste numerose novità riguardanti il periodo dell'anno (speriamo meno piovoso) e il luogo dell'evento.

La campagna 2022 di Telethon ha riportato in piazza e nei media della Svizzera italiana la tematica delle malattie rare, dopo anni in cui la pandemia di coronavirus ha comprensibilmente dominato i titoli dei giornali e impedito le attività di raccolta fondi tra la gente. Nella Svizzera italiana Telethon ha potuto contare nuovamente su numerosi volontari e aiutanti. Questa è una grande motivazione in vista della prossima campagna. Cogliamo l'occasione per ringraziare ogni singolo volontario che ha messo a disposizione, in varie forme, tempo e risorse nella lotta contro le malattie genetiche rare. Siete il vero patrimonio di Telethon!



I Babbi Natale sulle moto: un'attrazione per tutta la Città di Lugano



Un grande partner mediatico, durante le prove tecniche sul "Grott Mobil": Radio 3i e Teleticino

## Aktionen in der Deutschschweiz

### Jahrestreffen der Auto-Freunde Zürich

Bereits am 22. Mai 2022 engagierten sich Mitglieder und Freunde des Auto Moto Clubs Amici (AMCA) Zürich für Telethon. In Spreitenbach trafen sie sich zum Italian Young and Oldtimer Jahrestreffen. Das Herz dieser Menschen brennt für Telethon und bei jeder Gelegenheit unterstützen sie Telethon durch Werbung und finanzielle Beiträge.



### Grosses Engagement der Feuerwehr Fislisbach

Mit viel Engagement, genügend «Kuscheltieren» und dem allseits beliebten «Zwätscheluz» hat die Feuerwehr Fislisbach am 3. Dezember 2022 auf dem Gugger-Platz in Fislisbach ihren Stand um 10:00 eröffnet.

Durch die Tatsache, dass die Feuerwehr immer Besucher anzieht und jeder der Standbetreuer, jemand kennt, der samstags einkaufen geht, war ihr Stand den ganzen Tag gut besucht.

### Feuerwehr Böttstein-Leuggern: Sammelt unter der Bevölkerung und beim internen Abendessen

Am 5. Dezember 2022 demonstrierte die Feuerwehr Böttstein-Leuggern der Bevölkerung ihre Tätigkeiten. Durch Telethon-Plakate und Flyers konnten die knapp 200 Besucher die Stiftung kennenlernen und mit dem Kauf des Plüschtiers «Jules» oder mit einer Spende einen Beitrag leisten.

Beim Abendessen der Mannschaft mit den Angehörigen wurde ein weiterer Betrag erzielt, welcher zusammen mit dem Ertrag aus den Getränken vollständig an Telethon gespendet wurde.

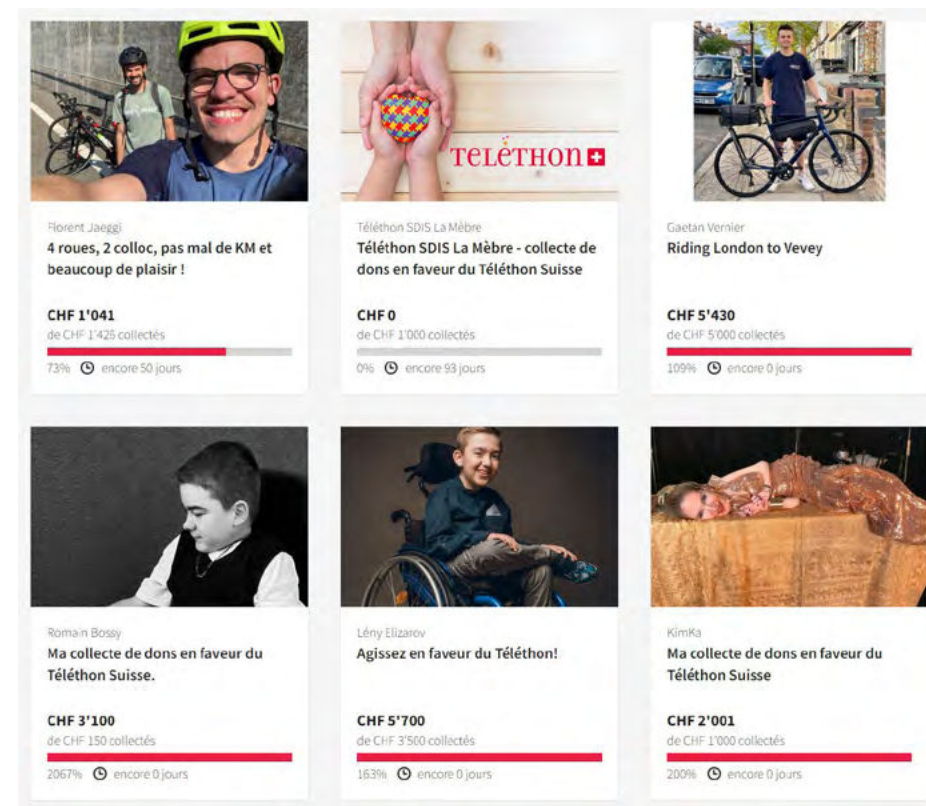


## Ma collecte, un immense succès

En suivant l'exemple de notre grande sœur l'AFM-Téléthon, nous avons mis en place cet outil de cagnotte en ligne et le moins que l'on puisse dire, c'est que c'est très efficace. Les membres de l'ASRIMM se sont mobilisés pour créer leur levée de fonds et ils ont récoltés plus de Fr. 21'500.- en quelques semaines. Bravo à tous !

Basé sur un principe identique au crowdfunding, cet outil en ligne permet de créer sa propre récolte de dons au profit du Téléthon. La collecte peut ensuite être partagée à tout son réseau, par email, WhatsApp ou Facebook et les dons peuvent être effectués avec tous les moyens de paiement numériques usuels. Même si l'objectif n'est pas atteint ou dépassé, la totalité de la somme récoltée est versée.

Ce nouvel outil est disponible toute l'année et permet également de créer des cagnottes pour des défis sportifs ou des anniversaires.





## Attributions 2022

### Aide pour la recherche et le social

#### Naissance

Lorsqu'un enfant naît, c'est généralement un heureux évènement ! Mais en Suisse, il y a en moyenne 7% de risques d'être atteint d'une maladie génétique rare. C'est un séisme à chaque fois. Il arrive aussi que la maladie touche une personne à l'âge adulte. 40 années de vie normale et soudain, tout peut basculer du jour au lendemain lorsque la maladie est diagnostiquée.

#### Diagnostic

En moyenne 4 ans s'écoulent entre les premiers symptômes et la formulation du diagnostic. Ce laps de temps peut paraître infini pour une personne malade et le constat n'est souvent qu'un soulagement temporaire, étant donné qu'il n'existe pas forcément de traitement.

#### Traitement

Si celui-ci existe, le patient est souvent pris en otage entre les assurances et l'industrie pharmaceutique, conduisant à des injustices. Les thérapies innovantes, leur d'espoir, sont très coûteuses, et leur remboursement dépend de la bonne volonté des assurances maladies et sur une durée limitée.

#### Grandir et évoluer

Au-delà des implications financières, la souffrance pour une personne atteinte d'une maladie rare est aussi celle de trouver sa place dans la société. Les patients sont souvent isolés, car les écoles ne sont pas adaptées, et les lieux de travail encore moins. Pourtant, l'inclusion permet de garder une dynamique de vie de qualité !

**La fondation Téléthon attache beaucoup d'importance au financement de l'aide sociale afin que les personnes atteintes par ces maladies puissent bénéficier d'aides efficaces et concrètes.**



C'est le but poursuivi par l'ASRIMM et la MGR, lesquelles offrent aux personnes malades et à leurs familles écoute, conseils et soutien dans différents domaines qui touchent la vie de tous les jours.

Il est tout aussi important de soutenir financièrement la recherche dans le domaine des maladies génétiques rares, dans le but de trouver un jour une cure pour ces pathologies, et en attendant, de

continuer à rendre toujours plus efficaces les thérapies qui permettent d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie. C'est l'objectif de la FSRMM.

La récolte de dons 2021 a été très affectée par l'absence de peluches, les annonces de restrictions sanitaires et le très mauvais temps. Heureusement, la fondation a bénéficié d'un très généreux legs de plus de CHF 520'000.-.

Malgré cette année difficile, le conseil de fondation a décidé d'utiliser une partie de ses réserves afin de pouvoir octroyer à ses bénéficiaires statutaires les aides demandées.

#### ASRIMM :

Association Suisse  
Romande Intervenant  
contre les Maladies  
neuro-Musculaires

#### MGR :

Association Malattie  
Genetich Rare  
Svizzera Italiana

#### FSRMM :

Fondation Suisse de  
Recherche sur les  
Maladies Musculaires

### Où vont les dons :

- Soutien financier pour l'**adaptation d'habitation**, de lieu de travail, de véhicule ou l'acquisition de moyens auxiliaires.
- Financement de **projets de recherche** suisses dans le domaine des maladies génétiques rares.
- Organisation de jours, week-ends et **journées de loisirs** pour les malades.
- Conseil social pour des **démarches administratives** ou de l'aide financière.
- Organisation de **groupes d'échange** entre personnes touchées par une maladie génétique rare et leurs familles.
- Prise en charge de certains **frais liés à une hospitalisation** ou un maintien à domicile.
- **Sensibilisation** de la population autour de la thématique des maladies génétiques rares.

**Grâce à la générosité de ses donateurs et à l'engagement de ses bénévoles, le Téléthon aide les familles suisses atteintes d'une maladie génétique rare.**





## FSRMM : la recherche en Suisse tourne à plein régime

Grâce aux fonds récoltés par le Téléthon, la FSRMM a pu financer sept nouveaux projets de recherche en 2022: La Dre Simone Bersini étudie à l'EOC de Lugano comment les cellules des vaisseaux sanguins contrôlent l'apparition de la fibrose dans le muscle et utilise pour cela un modèle à micro-échelle du muscle humain vascularisé qu'elle a elle-même développé. La fibrose réduit les performances musculaires et entrave l'efficacité des thérapies. Le Prof. Johan Auwerx de l'EPFL a découvert une quantité accrue de sphingolipides dans des échantillons de patients atteints de diverses dystrophies musculaires et prévoit de tester l'effet de l'inhibition de leur synthèse dans des modèles murins de dystrophie de type Duchenne. Le Dr Michael Bachmann à l'Université de Genève, la Dre Ines Soro à l'EPF de Zurich et le Prof. Patrick Tschopp à l'Université de Bâle étudient les mécanismes moléculaires de la fonction musculaire. Le Dr Amado Carreras à l'Université de Genève travaille sur la myopathie rare avec agrégats tubulaires et le Prof. Alexis Jourdain à l'EPFL élargit nos connaissances sur les myopathies mitochondriales.

Par ailleurs, la myopathie rare LAMA-2 a été ajoutée au registre Swiss-Reg-NMD. On dispose ainsi de données sur l'évolution de la maladie chez les patients suisses, qui fourniront d'importantes informations pour de futures études cliniques sur cette forme de maladie. Pour ce projet, la FSRMM avait octroyé une bourse de recherche au Dr Andrea Klein du centre Myosuisse de Bâle. Les docteurs Jochen Kinter et Christian Klingler ont développé à l'Université de Bâle une nouvelle stratégie, qui doit encore être optimisée, et qui utilise le système de dégradation propre à la cellule pour éliminer de manière ciblée le DUX4 toxique dans la FSHD.



Dr Amado Carreras, Université de Genève

**Nous remercions sincèrement les nombreux bénévoles du Téléthon pour leur engagement sans faille en faveur des personnes touchées par une maladie neuromusculaire.**



Dre Ines Soro. EPF Zurich

## Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires (ASRIMM)

2022 fut une grande année militante pour la défense des droits des personnes en situation de handicap en Suisse : rapport du comité de l'ONU sur l'application lacunaire de la Convention pour les Droits des Personnes Handicapées (CDPH) et récolte de signatures pour la ratification du protocole facultatif ont rythmé l'actualité de l'ASRIMM de mars à septembre.



Parallèlement, l'ASRIMM s'est aussi engagée pour l'accompagnement d'élèves dans les écoles des cantons de Vaud et Fribourg afin de garantir leur inclusion à l'école, et est intervenue auprès de la Direction du CHUV pour garantir un accès à des soins de qualité aux personnes concernées par les maladies neuromusculaires.

Fidèle à notre vision d'un monde équitable et égalitaire dans laquelle les personnes en situation de handicap s'autodéterminent et participent pleinement à la vie en société, nous avons également mis en avant la thématique de l'inclusion dans notre communication grand public. Le dossier sur l'inclusion des jeunes, paru dans notre magazine Entre Nous de septembre, a été repris sur nos différents canaux et quelques-uns de nos membres ont témoigné sur le thème de l'inclusion scolaire dans le cadre d'actions de communication pour le Téléthon.

L'aide financière est une prestation importante pour nos bénéficiaires. Appliquant le principe de subsidiarité, l'ASRIMM vise

à combler les lacunes des assurances sociales et intervient quand toutes les autres pistes ont été tentées.

Durant l'année 2022, 84 personnes ont pu bénéficier d'une aide financière pour un montant total de CHF 132'020.45. 59 personnes ont pu bénéficier d'une participation financière pour leurs vacances, afin de couvrir partiellement les frais supplémentaires liés au handicap.

Les prestations de loisirs sont des prestations qui permettent aux personnes concernées de sortir de leur environnement habituel, de faire des activités et de partager des moments agréables en équipe. En même temps, les séjours permettent aux familles de se reposer et faire une pause du travail comme proche-aidant. Les adultes ont découvert cette année la région du Lac de Constance et les enfants s'éclataient à Vétroz en Valais.



**L'ASRIMM remercie de tout cœur tous les bénévoles pour leur investissement et leur temps auprès du Téléthon Suisse. L'engagement des bénévoles permet à l'ASRIMM de soulager et soutenir les personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire et leur proches avec nos nombreuses prestations.**



## ASSOCIAZIONE MALATTIE GENETICHE RARE SVIZZERA ITALIANA (MGR)

Pendant la période du 1. juillet 2022 au 30 juin 2023 le cœur de l'activité de l'Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana (MGR) a été, encore une fois, le travail de consultation et de conseil aux malades et à leurs familles qui résident dans la Suisse Italienne effectué par ses assistants sociaux. Ce service, offert gratuitement aux personnes souffrant d'une maladie génétique rare ou rare et à leurs proches, recouvre différents domaines, comme l'intégration sociale, la formation scolaire et professionnelle, la réinsertion professionnelle, les soins médicaux et thérapeutiques spécialisés, les soins à domicile, les moyens auxiliaires, les prestations des assurances sociales, les déplacements, la gestion des finances et d'autres encore.

À cela s'est ajouté l'organisation de plusieurs moments de rencontre et de loisir, pendant lesquels les malades et leurs familles ont pu se retrouver pour partager des expériences et des informations ou, tout simplement, pour s'amuser ensemble ; en particulier, aussi pendant l'été 2022, la MGR a été en mesure d'aménager et d'offrir son sixième camp de vacances adapté aux exigences des personnes atteintes par des maladies génétiques rares.

En outre la MGR a distribué des soutiens financiers directs aux malades et/ou à leurs familles pour leurs permettre de prendre des vacances dans des structures et dans des conditions adéquates à leur état de santé, pour permettre à des parents de rester avec leurs enfants pendant une hospitalisation dans un autre Canton, pour contribuer à payer les frais de mesures nécessaires qui ne sont pas pris en charge par l'assurance invalidité et/ou les frais de test génétiques nécessaires et urgents en attendant qu'ils soient pris en charge par l'assurance maladie etc.

La MGR a aussi poursuivi sa coopération avec la coordinatrice et l'équipe des médecins du Centro Myosuisse Ticino, en organisant plusieurs moments d'information et de

formation pour les malades et leurs proches et/ou pour les professionnels du secteur de la santé sur des sujets tels que les prestations de l'assurance maladie, les prestations de l'assurance invalidité, l'alimentation des malades, les nouveaux moyens de communication et d'autres encore.

En outre la MGR, qui dans le Centre pour les Maladies Rares de la Suisse italienne (CMRSi) s'occupe de l'aide sociale ainsi que de la gestion de la helpline, a suivi une douzaine de personnes et familles en attente de recevoir leurs diagnostics ou avec des diagnostics établis récemment.

La MGR a aussi poursuivi son engagement au niveau national en faisant partie de Groupes de travail, Comités etc., tels que le réseau Myosuisse, ProRaris ou la kosek.

La MGR s'occupe aujourd'hui dans la Suisse italienne de plus 340 personnes avec une maladie génétique rare et de leurs proches, ce qui démontre la clairvoyance, il y a 10 ans, de ceux qui se sont battus pour sa création.

**Tout cela ne serait toutefois pas possible sans le support financier de la Fondation Téléthon Action Suisse et sans l'aide de tous ceux qui dans notre Pays ont aidé avec des dons l'engagement de la MGR et que nous remercions de tout cœur.**



## La Coordination nationale des maladies rares (kosek)

La kosek est une organisation dont le but est l'amélioration de la prise en charge des personnes concernées par une ou plusieurs maladies rares. Le cœur de son activité réside dans la mise en place et la reconnaissance d'offres de prise en charge par une procédure d'assurance qualité des structures. En plus, la kosek se consacre à l'intégration des patient-e-s et des organisations de patient-e-s dans toutes les discussions concernant l'organisation de la prise en charge.

Après une phase pilote entre 2019 et 2021, la kosek a mis en place sa procédure ordinaire de reconnaissance en 2022. Entre août 2022 et janvier 2023, la kosek a présenté son concept au total 12 fois à un large public - prestataires et organisations de patient-e-s. En janvier 2023 la kosek a reçu la première volée de candidatures : au total, ce sont plus de 50 candidatures dans divers groupes de maladies qui nous ont été envoyés. L'évaluation de ces candidatures est actuellement encore en cours et devrait déboucher sur la reconnaissance de nouveaux Centres de référence dès 2024. Ces reconnaissances seront également communiquées via l'Office fédéral de la santé publique, la Conférence des directeurs de la santé et les cantons.

Cette nouvelle étape marque pour la kosek le passage d'une phase pionnière à une phase ordinaire, plus longue, et qui devrait conduire, au cours des prochaines années, à une couverture nationale et complète des réseaux et centres spécialisés dans les maladies rares.

**Collaborations de la kosek dans le domaine de l'information et de la recherche**

Outre la reconnaissance des offres, la kosek s'engage également pour le développement des informations de référence dans le domaine des maladies rares. Pour ce faire, elle travaille en partenariat étroit avec d'autres initiatives importantes. Il s'agit tout d'abord d'Orphanet Suisse, qui constitue l'antenne suisse de la

plate-forme internationale d'information sur les maladies rares, orpha.net. Les réseaux, cliniques et spécialistes reconnus par la kosek sont rendus visibles via Orphanet et peuvent être recherchés sur le site international. Orphanet entretient par ailleurs le système de codage au moyen des codes orpha, qui sont d'une grande importance pour les projets suisses. Deuxièmement, la kosek parraine le Registre suisse des maladies rares (RSMR) et l'intègre dans son processus afin que les fournisseurs et les patient-e-s puissent se greffer au registre le plus efficacement possible. Ainsi les connaissances sur les maladies rares en Suisse sont augmentées et les bases de la recherche future posées.

L'intérêt pour une participation au RSMR n'a cessé de croître durant ces dernières années. Cela est également lié au fait que les centres de diagnostic des maladies rares et les centres de référence reconnus souhaitent documenter leurs activités et montrent un intérêt accru pour la recherche. Ainsi, les initiatives de la kosek, du RSMR et d'Orphanet s'influencent positivement et font avancer ensemble la prise en charge, la documentation et la recherche au profit des personnes concernées.

L'objectif final est d'obtenir un impact élevé des différents projets grâce à cette coordination globale.

**Un énorme merci à la Fondation Téléthon Action Suisse pour son précieux soutien à nos activités qui, nous l'espérons, permettront une meilleure prise en charge des personnes concernées en Suisse.**



## Communication

Cette année, nous avons bénéficié d'une magnifique couverture médiatique, avec nos partenaires médias habituels bien sûr, mais également avec notre média national, la RTS. Grâce au réseau de la famille Bourgeois, c'est un magnifique reportage sur Aaron et sa famille qui a été diffusé au 19h30. Et pendant toute une semaine, nous avons eu le plaisir d'entendre notre collègue Céline Bartlomé Elizarov aux Dicodeurs sur La Première. Une merveilleuse pause de midi entre témoignage, explications de nos missions, rires et bonne humeur grâce à une équipe en pleine forme. En 2022, ce sont plus de 80 interventions dans les médias réalisées avec des personnes touchées, des assistantes sociales, des chercheurs et nos bénévoles.

Nos donateurs restent également au centre de notre action. Nous soignons particulièrement la communication avec ces personnes qui nous soutiennent souvent de longue date au travers de notre Action lettre annuelle.

Les thèmes de partage, solidarité, bénévolat et les histoires humaines sont notre ligne de conduite dans toutes nos actions de communication.

La famille ambassadrice reflète parfaitement cet état d'esprit : faire connaître, sensibiliser, informer. Avec Aaron Bourgeois et d'autres

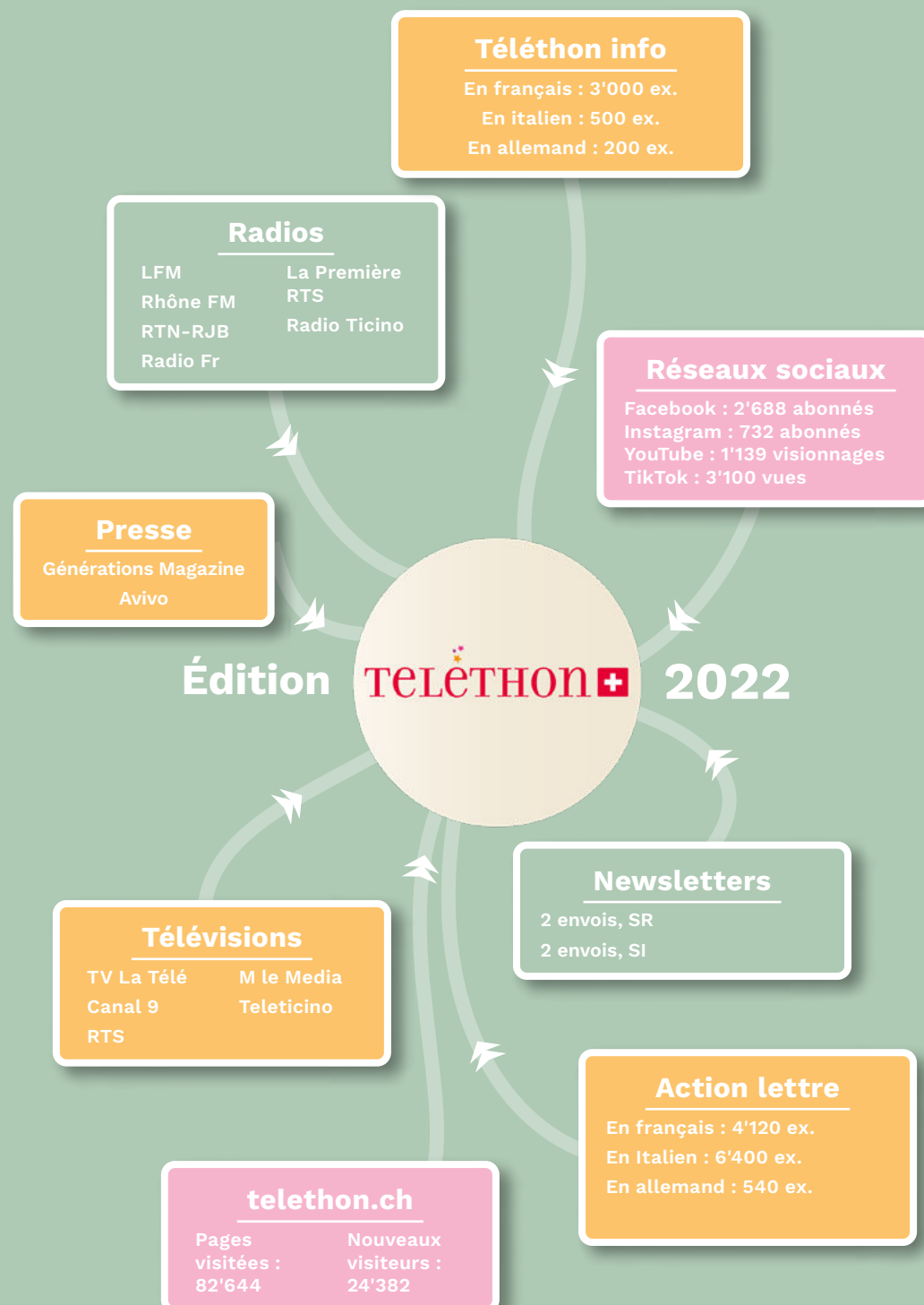
jeunes ambassadeurs, nous avons pu produire plusieurs reportages sur le thème de l'inclusion scolaire. Des témoignages magnifiques qui nous permettent d'étoffer notre chaîne YouTube.

Grâce à nos partenariats avec les télé et radios locales, nous pouvons également mettre un joli coup de projecteur sur toutes les magnifiques actions imaginées par nos bénévoles. Un focus médiatique important sur cette grande fête populaire et généreuse qui se déroule chaque premier week-end de décembre.

Ci-contre, Aaron Bourgeois avant le direct du journal de Canal 9 et Céline Bartlomé Elizarov lors de l'enregistrement des Dicodeurs, sur La Première



Ci-dessous, la diffusion du reportage sur la famille Bourgeois au 19h30 et le plateau du direct La Télé Vaud-Fribourg lors du Téléthon Suisse Gaming





## Résultats des actions menées

Cette année, une attention particulière a été mise pour mobiliser un maximum de bénévoles sur le terrain et (re)donner de l'élan à nos organisateurs de manifestations. La mobilisation fut magnifique après deux années sombres. Nous sommes très reconnaissants au public d'avoir été en nombre visiter les animations mises en place.

### Merci de tout coeur à chacun d'entre vous !

Malgré cette magnifique mobilisation, il est évident que les difficultés conjoncturelles rencontrées par tous les ménages de Suisse ont une incidence directe sur le volume des dons : nous constatons une baisse d'environ 30%. La population est sollicitée pour soutenir de nombreuses causes, toutes plus légitimes les unes que les autres, et le porte-monnaie des donateurs n'est pas extensible. Une réalité à laquelle nous devons nous adapter pour les années à venir.

Les sapeurs-pompiers actifs, vétérans, JSP et amicales ont récolté Fr. 686'225.-

Les jeunesses campagnardes Fr. 110'225.-

D'autres groupes de bénévoles ont également fait de très belles actions :

- la commune de Bovernier, qui a organisé son premier Téléthon pour ses habitants, la famille Bourgeois, a récolté plus de Fr. 12'000.-
- le *Téléthon Suisse gaming* a récolté plus de Fr. 9'000.-

Grâce aux manifestations hors « pompiers actifs ou vétérans » nous avons récolté Fr. 353 187.-

Les diverses actions lettres : Fr. 286'214.-

Les dons par SMS au 339 : Fr. 10'657.-

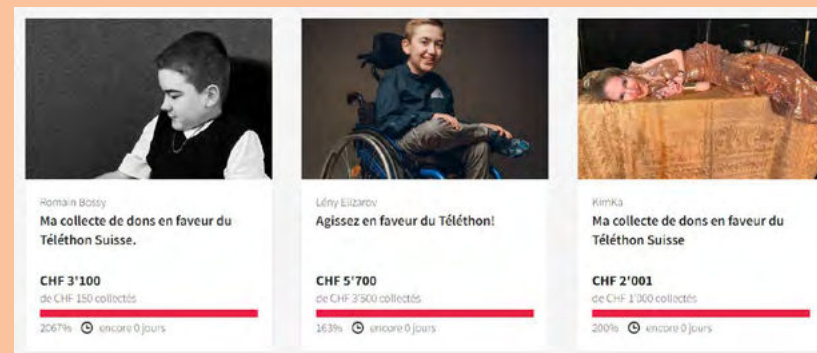
Les dons sur notre portail de dons et Ma collecte : Fr. 82'918.-

Les recettes récoltées sur notre boutique (peluches, couteaux, etc.) : Fr. 13'929.-

Le montant total de la récolte se monte à Fr. 1 559 875.-

N'oublions pas que le Téléthon, c'est aussi des groupes de foot, de hockey, de gym, de pétanque, de musique, de poker, de police, des écoles, des clubs de services, des motards, des entreprises, des pharmacies, des physios, des assurances, des amis des animaux, des associations de patients, des amis, des familles **qui, par générosité, se rencontrent et se mobilisent pour venir en aide aux personnes touchées** par une maladie génétique rare et à leurs proches. MERCI à vous tous.

Plus de **CHF 95'000.-** ont été récoltés sur notre site internet !





## États financiers 2022

### Actifs

	Note	30.06.2023	30.06.2022
<b>TOTAL ACTIF CIRCULANT</b>		<b>2'218'935</b>	<b>2'617'495</b>
Caisse		258	245
Postfinance		1'141'962	1'402'315
Banque Raiffeisen		944'671	997'496
Titres		89'542	89'109
Impôt anticipé à récupérer		0	245
Créances envers les assurances sociales		2'524	3'086
Actifs transitoires		34'977	120'000
Stock matériel		5'000	5'000
<b>TOTAL ACTIF IMMOBILISE</b>		<b>6'370</b>	<b>9'634</b>
Machines et mobilier		3	2'442
Informatique		2'465	3'290
Site internet - Logiciel		1	1
Caution Loyer		3'901	3'901
<b>TOTAL ACTIF</b>		<b>2'225'305</b>	<b>2'627'130</b>

### Passifs

	Note	30/6/2023	30/06/2022
<b>TOTAL CAPITAUX ETRANGERS</b>		<b>998'273</b>	<b>1'395'744</b>
<b>TOTAL CAPITAUX ETRANGERS A COURT TERME</b>		<b>998'273</b>	<b>1'385'744</b>
Dettes envers les assurances sociales		2'885	10'995
Dettes fiscales		20'685	3'960
Passifs transitoires		14'703	10'788
Attributions à payer		950'000	1'360'000
<b>TOTAL CAPITAUX ETRANGERS A LONG TERME</b>		<b>10'000</b>	<b>10'000</b>
Provision pour fluctuation de valeur / titres		10'000	10'000
<b>CAPITAUX PROPRES</b>		<b>1'227'033</b>	<b>1'231'386</b>
Capital de la fondation		50'000	50'000
Réserves facultatives issues du bénéfice			
Bénéfice au bilan	3	1'177'033	1'181'386
- Report		1'181'386	1'315'192
- Bénéfice de l'exercice		-4'353	-133'806
<b>TOTAL PASSIF</b>		<b>2'225'305</b>	<b>2'627'130</b>

## Produits

	Note	2022/2023	2021/2022
<b>PRODUITS LIES A L'ACTION</b>		<b>1'559'875</b>	<b>1'833'294</b>
Donations reçues	4	1'559'875	1'833'294
<b>TOTAL DES PRODUITS</b>		<b>1'559'875</b>	<b>1'833'294</b>

<b>CHARGES LIEES A L'ACTION</b>		<b>328'969</b>	<b>224'507</b>
Fourniture de matériel		125'090	4'930
Publicité		25'819	22'975
Frais émissions TV locales		20'000	25'500
Frais radios locales		18'841	14'467
Mandats spécifiques		45'500	81'950
Actions lettres		14'322	19'466
Frais de transport matériel et stockage		26'641	21'530
Autres frais liés aux actions		23'027	18'815
Assurance		2'795	2'258
Frais de port, d'affranchissements		1'869	2'579
TVA action en cours		25'064	10'038

## Charges

	Note	2022/2023	2021/2022
<b>CHARGES DE FONCTION ET ADMINISTRATION</b>		<b>285'693</b>	<b>319'748</b>
Charges de personnel	2	209'487	215'652
Locations		17'805	18'139
Fournitures de bureau		2'478	2'522
Frais de banques		6'146	8'834
Frais de séances et déplacements		8'495	10'191
Frais informatique		11'177	9'588
Frais site internet		10'017	25'126
Frais de téléphone et réseau		4'217	3'296
Honoraires		12'609	11'530
Amortissements		3'264	14'011
Frais généraux divers		0	857

<b>TOTAL DES CHARGES</b>		<b>614'662</b>	<b>544'255</b>
--------------------------	--	----------------	----------------

Intérêts et produits des titres		0	700
Pertes / bénéfices sur titres non-réalisés		434	-16'145
Dissolution / dotation à la provision pour risque pandémie		0	0

<b>RESULTAT AVANT ATTRIBUTIONS AUX BENEFICIAIRES</b>		<b>945'647</b>	<b>1'273'594</b>
--	--	----------------	------------------

<b>ATTRIBUTIONS AUX BENEFICIAIRES</b>		<b>950'000</b>	<b>1'407'400</b>
---------------------------------------	--	----------------	------------------

Association de la Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires (ASRIMM)		430'000	615'800
Fondation Suisse de Recherche sur les Maladies Musculaires (FSRMM)		290'000	500'000
Associazione Malattie Genetiche Rare (MGR)		180'000	265'800
KOSEK		50'000	0
ELA		0	10'000
Schweiz Muskell Gesellschaft		0	15'800

<b>RESULTAT DE L'EXERCICE</b>		<b>-4'353</b>	<b>-133'806</b>
-------------------------------	--	---------------	-----------------



## 1. Information générale

La Fondation Téléthon Action Suisse est une fondation ayant son siège à Yverdon-les-Bains, dans le canton de Vaud. Son but est de réunir des fonds pour soutenir financièrement les activités de la Fondation Suisse de Recherche sur les Maladies Musculaires (FSRMM), de l'Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires (ASRIMM) et de l'Associazione Malattie Gentetiche Rare Svizzera Italiana (MGR) principalement en organisant le Téléthon. Et accessoirement,

dans la règle, de soutenir financièrement de façon limitée d'autres organismes reconnus d'utilité public, venant en aide aux personnes atteintes de maladies génétiques rares.

Les présents comptes annuels ont été établis en conformité avec les principes du droit suisse, en particulier des articles sur la tenue de la comptabilité et la présentation des comptes commerciaux du code des obligations (art. 957 à 962).

## 2. Nombre d'employés

La Fondation Téléthon Action Suisse ne compte pas plus de 10 employés équivalent temps plein (idem pour l'exercice précédent).

## 3. Evolution du compte de réserve pour actions futures

	Cumul	Evolution
Exercice 2014/2015	1'210'450	250'636
Exercice 2015/2016	1'301'441	90'991
Exercice 2016/2017	1'275'461	-25'980
Exercice 2017/2018	1'210'731	-64'730
Exercice 2018/2019	1'312'646	101'915
Exercice 2019/2020	1'315'662	3'016
Exercice 2020/2021	1'315'192	-470
Exercice 2021/2022	1'181'385	-133'807
<b>SOLDE DU COMPTE DE RESERVE AU 30 JUIN 2023</b>	<b>1'177'032</b>	<b>-4'353</b>

Cette réserve a été constituée pour assurer le financement des attributions à des projets de recherches et ainsi que pour garantir une certaine stabilité des attributions aux fondatrices.

## 4. Comptabilisation des dons

Les produits des manifestations sont comptabilisés nets des charges des organisateurs.





FONDATION TÉLÉTHON ACTION SUISSE  
STIFTUNG TELETHON AKTION SCHWEIZ  
FONDAZIONE TELETHON AZIONE SVIZZERA

**Siège de la fondation et centre  
de coordination Suisse romande**

Fondation Téléthon Action Suisse  
Rue Galilée 15  
1400 Yverdon-Les-Bains

Tél. 021 808 88 77  
info@telethon.ch

**Deutschschweiz**

Stiftung Telethon Aktion Schweiz  
Rue Galilée 15  
1400 Yverdon-Les-Bains

Tél. 021 808 88 77  
info@telethon.ch

**Svizzera italiana**

Fondazione Telethon Azione Svizzera  
Casella postale 4518  
6904 Lugano

Tél. 076 367 71 74  
telethon-si@telethon.ch